

«Я рекомендую прочитать эту книгу тем, у кого в окружении есть люди пожилого возраста, — то есть практически всем. В одной книге автору удалось ответить на все самые важные вопросы: от профилактики и диагностики до особенностей ухода за человеком с деменцией и советов, как переживать психологически сложные периоды».

КАТЕРИНА КРУГЛОВА,
руководитель социального проекта Деменция.net

ЮЛИЯ КИЛЬТИНА

врач-терапевт, заведующий
отделением интенсивного ухода

РАСТВОРЯЮЩИЕСЯ

ЛЮДИ

Сохрани себя,
ухаживая за близким
с **деменцией**

УДК 649:159.9
ББК 53.5:88
К39

Кильтина, Юлия Игоревна.

К39 Растворяющиеся люди : сохрани себя, ухаживая за близким с деменцией / Юлия Кильтина. — Москва : Эксмо, 2024. — 288 с.

ISBN 978-5-04-198477-9

Эта книга станет вашим фонарем, освещающим дорогу, пока вы идете на ощупь. Она поддержит на этом пути, подарит ценные практические советы по устройству быта, общению и уходу за больным деменцией.

УДК 649:159.9
ББК 53.5:88

ISBN 978-5-04-198477-9

© Кильтина Ю. И., текст, 2024
© Бортник В. О., иллюстрация
на обложке, 2024
© Оформление. ООО «Издательство
«Эксмо», 2024

Оглавление

ВВЕДЕНИЕ	8
----------------	---

ЧАСТЬ ПЕРВАЯ В поисках причин

1. ТАБУ	13
Деменция — что это такое?	16
2. А ВДРУГ ЭТО ОНО?	21
MMSE — оценка когнитивных нарушений	23
IQCODE — опросник для близкого человека	24
Нарушения повседневной активности	26
Шкала Лоутона	27
Шкала Бартел	27
NPI — нейропсихиатрический опросник	28
3. ДЕЛИРИЙ И ДЕПРЕССИВНАЯ ПСЕВДОДЕМЕНЦИЯ	30
4. ПРИЧИНЫ ДЕМЕНЦИИ	36
5. НЕДЕМЕНТНЫЕ КОГНИТИВНЫЕ НАРУШЕНИЯ. КАК ПРЕДОТВРАТИТЬ ДЕМЕНЦИЮ	44
Факторы риска и профилактика	47

ЧАСТЬ ВТОРАЯ Кризисы

1. ПОРОГ НЕПОНИМАНИЯ, ИЛИ «ЧТО С НИМ ПРОИСХОДИТ?»	59
--	----

Камень 1. Акцентуация характера	61
Камень 2. Начальные изменения личности	64
2. ПОРОГ ОСОЗНАНИЯ, ИЛИ «ЭТОГО НЕ МОЖЕТ БЫТЬ!»	71
Камень 1. Как уговорить обследоваться и лечиться?	73
Камень 2. Изменение общения с больным	80
Камень 3. Непонимание окружающих	85
Камень 4. То, о чем не хочется думать	90
3. ПОРОГ БЕЗНАДЕЖНОСТИ, ИЛИ «Я НЕ ВИЖУ ВЫХОДА»	99
Камень 1. Когда лечение неэффективно	100
Камень 2. Безопасная комфортная среда	108
Камень 3. Сломанные механизмы памяти	128
Камень 4. Новые психические симптомы. Тревога, депрессия, апатия, эйфория, расторможенность	138
Камень 5. Бытовые трудности	147
Камень 6. Пирамиды потребностей. Баланс	158
4. ПОРОГ ИСТОЩЕНИЯ, ИЛИ «У МЕНЯ БОЛЬШЕ НЕТ СИЛ» ...	166
Камень 1. Бредовые идеи	172
Камень 2. Галлюцинации	178
Камень 3. Раздражительность и агрессия	182
Камень 4. Бессонница и ночные блуждания	188
Камень 5. Пищевое поведение. Помощь в кормлении	196
Камень 6. Посторонний уход	201
5. ПОРОГ ЗАВЕРШЕНИЯ, ИЛИ «ЭТО КОНЕЦ?»	214
Камень 1. Распад личности	219
Камень 2. Нарушения глотания и кахексия	223
Камень 3. Пролежни. Гигиена тела	232
Камень 4. Умирание	241

ЧАСТЬ ТРЕТЬЯ

Возвращение к жизни

1. ОСТРОЕ ГОРЕ	256
2. ВОССТАНОВЛЕНИЕ	261

ЗАКЛЮЧЕНИЕ	267
ПРИЛОЖЕНИЕ	269
Шкала MMSE	269
IQCODE	271
Шкала Лоутона	273
Шкала Бартел	276
Гериатрическая шкала депрессии	278
Монреальская шкала оценки когнитивных функций (MoCA-test)	279

Введение

Я помню ее до сих пор. Шел 2009 год, и мой совсем юный диплом врача радостно «агукал» в отделе кадров моей первой настоящей, взрослой работы. Уже несколько месяцев я вникала в тонкости жизни сложного организма под названием «психоневрологический интернат», куда пришла врачом-терапевтом в отделение милосердия. Там жили люди, нуждавшиеся в постоянной посторонней поддержке, их жизненный путь подходил к последним станциям этой длинной дороги. Сейчас оно называется «отделение интенсивного ухода», и это отражает суть нашей работы еще полнее.

В тот день она сидела напротив меня — женщина средних лет, в чьих глазах застыли совершенно детское недоумение и страх маленькой девочки, потерявшей в магазине свою маму. Она и в самом деле почти потеряла маму, чья личность уже растворилась в болезни, а тело пока еще сопротивлялось. Но скоро должно было сдаться и оно.

Эта женщина несколько лет ухаживала дома за своей мамой с деменцией, пока ее силы не иссякли. Она выдохлась, истощилась и сама почти растворилась вместе с нею. Пожилая женщина со взглядом испуганного ребенка сидела

напротив меня, и в глазах ее отражалось синее весеннее небо. Это небо слезами капало на руки, сжимающие мокрый носовой платок, а я не знала, как облегчить ее ношу, как снять с плеч невыносимую тяжесть, пригибавшую ее к земле. Тогда еще не знала.

Я умела читать анализы, слушать легкие и назначать нужное лечение, когда те, кто жил в интернате, заболели. Но в медицинской академии нас не учили, как сказать дочери, что ее мать вошла в последнюю фазу деменции и это не продлится долго. Я не понимала еще, как важно бывает родным услышать, что они делали все, что могли, и делали все правильно. Что они не виноваты в болезни близкого, и в том, что не смогли больше ухаживать за ним дома, тоже не виноваты. Что люди — существа из плоти и крови, а не металлические роботы, способные вынести любую тяжесть.

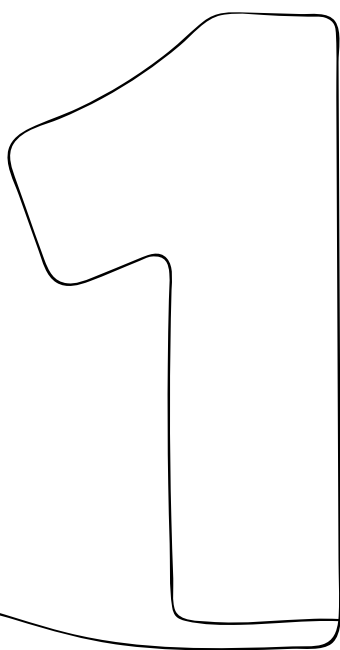
С тех пор прошло много лет, заполненных книгами, учебой и приемом пациентов. Я стала врачом по паллиативной помощи, чья задача — облегчить последние дни тех, кого уже невозможно вылечить. За эти годы сотни судеб описаны синей шариковой ручкой в историях болезни, убаюканы в руках и отпущены с миром туда, где тело — лишний багаж. Сотни рюкзаков печали сняты с плеч тех, кто жил рядом с больным деменцией человеком, и переплавлены мною в опыт и знания. Теперь дети и внуки, мужья и жены пациентов выходят из моего кабинета чуть более легкой походкой и с чуть более прямой спиной, чем заходили. А если и плачут, то скорее от того, что их понимают и принимают. Все эти люди смогли не раствориться вместе со своим родным, сохранить себя целыми. И вы тоже сможете.

Читая эту книгу, вы будете отдавать ей ту тяжесть и глубокую внутреннюю боль, которую носили в себе, пытаться удержать в руках личность близкого человека, разрушаемую деменцией. Вы обменяете эту боль на тепло и поддержку, почувствуете себя снова живым, имеющим право на собственную жизнь, способным радоваться каждому новому дню.

Вы вспомните, как важно не забывать о себе, заботясь о другом, и получите для этого все необходимые инструменты. Эта книга станет вашим фонарем, освещающим дорогу в той темноте, где вы пока что идете на ощупь, подержит на этом пути, подарит ценные практические советы по устройству быта, общению и уходу за больным деменцией. Вы будете лучше понимать, что происходит с вашим близким, и научитесь находить баланс между его и своими потребностями. И, перевернув последнюю страницу, вы, возможно, почувствуете, что вашему небу хочется не капать слезами в носовой платок, а ловить синеву в облаках и солнечных зайчиков.

Возьмите меня за руку и двинемся в путь — зайчики сами себя не поймают.

ЧАСТЬ ПЕРВАЯ
В поисках причин



1

Табу

В нашем мире не принято стареть. Нет, стареть можно, но делать это надо благородно, выкладывая в соцсети фотографии путешествий, хобби, аккуратного макияжа и модной сейчас естественной седины. Или хотя бы ровных рядов банок с домашними заготовками в кладовой, цветущих клумб на даче и собственноручно связанных носочков. Это общественно одобряемая старость, такая, глядя на которую не страшно получить не только пенсионное удостоверение, но даже и прибавку к пенсии за дожитие до 80 лет. И почти никто не говорит об обратной стороне старости, которая гораздо чаще, чем туристические поездки, сопровождает людей в преклонном возрасте: слабость физическая и эмоциональная, снижение памяти, сопутствующие болезни, в том числе и самая табуированная из них — деменция.

Конечно, я обеими руками за то, чтобы люди не боялись своего возраста. Но и идеализировать старость тоже не следует. Потому что из состояния идеализации получа-

ется очень болезненное столкновение с реальностью, если наши ожидания оказались от нее далеки. Когда о собственной старости даже не думаешь, потому что чуть за 40 — это самый расцвет жизни; твои дети наконец выросли, и ты предвкушаешь лучшие годы свободы и радости, не зная, что мамина забывчивость — это не просто «погода меняться». Когда вместо утреннего звонка от нее тебе звонят из полиции, потому что нашли ее ночью посреди улицы в одной рубашке, забывшую дорогу домой и не знающую, куда и зачем она ушла.

Хотя старость и не болезнь, она медленно и незаметно отворяет потайную дверь для настоящих недугов. Именно такую старость, закутанную в несколько слоев болезней, видим мы, врачи, в интернатах, а также люди, ухаживающие за своими родными дома. Она непопулярна и некрасива, а порой и мучительна как для самого человека, так и для его близких. Это и есть то, чего общество предпочитает не замечать.



Ведь если о проблеме не думать и не говорить, то ее как бы и нет. А того, чего нет, можно не бояться, правда?

Темы старости, смерти, душевных болезней — табу для обсуждения в нашем обществе. В последние годы это стало меняться, но очень медленно. Люди робко приподнимают с этих сложных и страшных вопросов самый краешек покрывала молчания и поглядывают: а что будет, если...? При этом проблема психических заболеваний, а к ним относится и деменция, еще и крайне стигматизирована.

«Стигма» — это слово, пришедшее из Древней Греции, где оно означало клеймо на теле раба или преступника. И оно как нельзя лучше отражает отношение общества к психическим заболеваниям, когда диагноз «клеимит» своего носителя. Даже венерическими болезнями не так неприлично страдать, как психическими. Возможно, потому, что в этом случае ты как минимум однажды выступил как настоящий герой-любовник или роковая покорительница сердец. И уж тем более никто не стыдится своего хронического бронхита курильщика, хотя этот недуг человек выбирает для себя сам, в отличие от большинства болезней психики.

Сейчас, даже если заболевший начинает понимать, что с его памятью, вниманием, эмоциями что-то не так, к врачу-психиатру он пойдет в последнюю очередь, ведь ему кажется, что «это стыдно» и «к ним ходят только психи». И не позволит родным отвести себя в поликлинику по тем же причинам. Между тем, ВОЗ утверждает: «В настоящее время деменция занимает седьмое место среди ведущих причин смертности в мире, входит в число основных причин инвалидности пожилых людей и возникновения у них зависимости от посторонней помощи»¹. И это действительно правда. Таких больных в моем отделении больше всего, и именно они нуждаются в постоянном уходе.

За те годы, что я работаю в интернате, мое отделение выросло с 50 мест до 100, и свободных коек у нас практически никогда не бывает. А это значит, что в очереди стоят семьи, которые просто не узнали вовремя, что такое деменция, как она начинается и на что обращать внимание, как замедлить прогрессию болезни и к чему быть

¹ <https://who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/dementia>